

Alternative care and health histories: some case studies to help us imagine the future

versione italiano sotto

The movement for Digital Social Innovation (DSI) insists on the need for a long memory to not take anything unexpected as “innovative” just because there is no awareness of what has happened before or elsewhere. This means that sometimes DSI initiatives appear not so much in the guise of new sparkling gadgets, but they can present themselves as less flashy and yet effective initiatives that intervene to repair those social care infrastructures neglected by big investors.

In this article we want to briefly collect three case studies from the recent past that have seen social justice movements autonomously organizing their own medical care and assistance systems, in ways that often led them to clash with the managerial classes in state bureaucracies, private corporations and philanthropic third sector. **These stories of welfare from below and mutual self-organization are often overlooked when talking about the future of health care.**

On the contrary, we believe that they have a lot to offer to the DSI movement precisely because they articulate a different concept of care not as a free service, but as a process that weaves new social relationships, creating knowledge, skills and tools and rethinking the meaning of key ideas such as health and body, self-determination and trust, normality and competence.

This is an aspect that we particularly want to highlight also because the opportunities opened up by digital technologies in the health sector are reshaping it alongside other broad historical changes, such as the dismantling of public welfare and the coming automation—supported by artificial intelligence, robotics and strong economic interests—of medical and care practices that are dividing workers between new experts in highly automated processes and care who are being deskilled in carrying out tasks defined as “high touch”[\[1\]](#).

In this context, it seems useful to remember the histories of mutualism that were able to organize articulated and intersectional care systems explicitly in response to equally complex exploitation systems. In a recent article, the researcher Marie Moise[\[2\]](#) has made evident within this genealogy the particular role played by women in forming social policy proposals that freed them from the burden of reproductive work. Thus we discover that in France, as early as 1835 the feminist Flora Tristan published a treatise on the “Need to give good reception to foreign women”, and that in Italy the first general association of mutual aid and education of the workers was born in 1862. Instead, the examples that we consider below date back to the second half of the last century, as this was an emblematic period that has shaped many aspects of the present social order.

BLACK PANTHERS

Photograph by William P. Straeter, AP

In the '60s and '70s, the central part of the Panthers' work for the rights of black people was the organization of mutual support programs such as the ‘Free Breakfast for School Children Program’, which came to serve a free breakfast for over 20,000 children living in conditions of malnutrition in sixty different black communities across the USA. Other projects included drug and alcohol detoxification services; accompaniment services for the elderly who needed to visit the doctor; health education programs and even an ambulance service. In the '70s, the Panthers volunteers managed thirteen different clinics.

During this process they gained sufficient experience for being able to intervene authoritatively in the health policies and medical research debates of the time. In their clinics, they carried out a mass clinical screening that significantly contributed to the study of sickle cell anemia (a genetic disease that particularly affects people of African descent). In addition, the Panthers opposed pseudoscientific and racist-based medical testing programs, such as the “UCLA Center for the Study and Reduction of Violence,” which intended to perform brain operations to counteract aggressive behavior, and Tuskegee’s famous experiment, in Alabama, a clinical study that infected about 600 black men the syphilis virus without their knowledge, under the pretense of offering medical care[3].

ACT UP

Picture take from <http://benjaminheimshepard.blogspot.it/2013/10/aids-is-not-history-and-neither-is-act.html>

ACT UP is perhaps the best known example of an international grassroots organization that has managed to impact legislation, research and standards of medical treatment for HIV/AIDS, starting from a self-organization processes of those who were directly impacted by the virus. Founded in 1987 in New York within an association of LGBT activists, the first ACT UP initiatives focused on staging direct actions and protests with high media impact, such as die-ins where they staged mass deaths. Alongside the innovative way of capturing media attention with creativity, there are at least two other aspects that make ACT UP a very important example to help us think about care practices.

The first has to do with the way in which the organization managed to scale up in a very short amount of time, while staying committed to an open decision-making structure without leaders, where proposals and coordination were entrusted to an agile grouping of committees and assemblies able to decide democratically and autonomously. Another innovative trait of ACT UP was its commitment to self-education, which focused both on of scientific expertise and on understanding the rules and bureaucracies of the health system. The organization was able to modify the protocols that regulate experimental therapies, through their “Parallel Track” program that enlarged the number of participants in therapeutic trials on a voluntary basis, insisting that the patients must have full informed control over the design and implementation of the experiments.

ITALIAN FEMINIST SELF-MANAGED HEALTH CENTERS

At the beginning of the '70s, the feminist movement placed the body at the center of a political reflection of broad import. In Italy, the movement loudly reclaimed the self-determination of women opening a public polemic against what they denounced as the ‘medicalization’ of life, the naturalization of sexuality and reproductive functions and the ‘pathologization’ of ways of being and desires considered ‘deviant’. At this time, the first self-managed health centres were opened, often in occupied spaces.

Occupation of obstetrics department—pic by Tano D’amico

These centers were just one of the many practices that the feminist movement simultaneously developed during that period to address the lack of care and research focused on the female body. Self-managed health centres were accompanied by other initiatives such as the publication of informational pamphlets, self-help and consciousness raising practices, networks in support of abortion, and the symbolic occupations of hospitals and medical congresses to get the public services’ attention. As Silvia Federici explained, one of the limitation of these feminist health policies that ended up weakening the overall movement was the progressive separation between the struggles for the right to abortion and a more inclusive demand for ‘reproductive justice,’ capable of involving those women who were denied the possibility of reproduction for economic reasons, women whose children were taken away or who were subjected to forced sterilizations, for instance.

From the analysis of these and other experiences (among which we should mention, as a quick but important aside, the anti-psychiatry movement which revolutionized mental health care in Italy, France, Germany and England during the same years), it is possible to identify some salient features of self-organized care initiatives that have succeeded in scaling and impacting the behavior of both state apparatuses and private interests. In fact, these experiences:

Communication

They reshaped the dominant narratives framing bodies, pathologies and conditions of life, creatively challenging the messages disseminated by media and institutional actors, rejecting both the victimization of their constituencies, but also the idea that there is something wrong with having to rely on others for continued care.

Intervention

They rebuffed to be treated by other organizations as a cheap replacement of care professionals, refusing to be given responsibilities without power. Volunteers and activists never ceased to press institutions to invest more and more effectively in excellent services accessible to all, contesting the idea (sometimes presented as inevitable) that health should be managed from the perspective of saving money and cutting back.

Community

They did not speak only to patients and their families, but they were able to involve different actors, insisting on conceiving health as a question that impacts everyone's living conditions, in a perspective of extended civil solidarity.

Impact

They freed themselves from the idea that it is always necessary to please everyone or to minimize conflicts to impact social changes. To achieve their goals, bottom-up care initiatives developed strong strategies at times, exerting continual pressure on institutions by calling out unjust behaviors. These forms of activism revealed that scientific and medical communities are not necessarily the neutral entities they claim to be, but can be marked by prejudices and discriminatory ideologies. Women, homosexuals, disabled, poor, mad, foreigners and black people have often not been considered suitable subjects for participating in decisions taken about their bodies.

Diffused knowledge

They invested in continuous self-education and research activities, which enabled them to understand and intervene competently in official scientific debates and influence research. Another era of continuous training concerned the in-depth knowledge of the mechanisms and logistics that govern healthcare systems, including the role of large private interest groups in the management of public health.

Integrated approach

They problematised the idea that it is sufficient to deal with only one aspect of people's conditions, or that is enough to identify a standard single or procedure that works for everyone to solve health problems, an approach that has often been followed by the pharmaceutical sector, interested in create products with the widest possible market, and from state bureaucracies, due to entropic lack on investment in change.

Taken together, such distinctive traits highlight how deepening the knowledge of self-managed care experiences from the past is a valuable exercise for sketching the contours of the new inclusive, democratic and sustainable organizational practices made possible by open technologies, especially given the role of medical knowledge, historically, as a tool to discipline the weakest.

Fablab, makerspaces, online communities are becoming reference points for responding to care and health issues. They do not merely produce solutions, but generate a complex ecosystem of collaborations, beyond the dualisms public / private or profit / nonprofit. In the next article, we will draw connections between the legacy of these examples and the current experiences that we are embedded in and that we are animating, trying to analyze how lowering the barriers for using digital technologies is changing the forms of organization and dissemination of new practices of welfare.

Storie di cura e sanità alternative: alcuni casi studio per aiutarci a immaginare il futuro

Il movimento per l'innovazione sociale digitale (DSI) insiste sulla necessità di una memoria lunga in modo da non percepire come "innovativa" qualsiasi cosa sia presentata come tale solo perché non si ha la consapevolezza di ciò che è successo prima e/o altrove. Ciò significa che a volte le iniziative DSI non indossano la veste di nuovi gadget sfavillanti, ma si esprimono in modi meno appariscenti e più efficaci, proprio perché sono interventi che provano a riparare porzioni di infrastrutture sociali di cura trascurate dai grossi investitori.

In questo articolo raccogliamo in modo sintetico tre casi studio del passato che hanno visto alcuni movimenti sociali auto-organizzarsi per dare vita a propri sistemi di cura e di assistenza medica. Percorsi, questi, che spesso sono entrati in conflitto con il servizio sanitario pubblico e privato e con il terzo settore filantropico. Quando si parla di futuro della sanità, molte storie di welfare dal basso e di autorganizzazione mutualistica sono trascurate, riteniamo invece che queste esperienze abbiano molto da offrire al movimento DSI proprio perché sono state in grado di articolare una diversa concezione della cura, definendola non come un servizio erogato gratuitamente, ma come un processo capace di intrecciare nuove relazioni sociali solidali, di creare saperi, competenze e strumenti, e di ripensare il significato di concetti quali salute, corpo, autodeterminazione, affidamento, normalità e competenze.

A maggior ragione, oggi, dove le opportunità aperte dal digitale nell'ambito sanitario si stanno configurando in parallelo ad altri cambiamenti storici, è importante per noi ripercorrere gli elementi che hanno costituito l'importanza e la fortuna di alcune di queste esperienze. Lo smantellamento dei servizi sociali e sanitari pubblici e gratuiti a favore di privati, e l'automazione della medicina (chirurgica e diagnostica) e della cura, supportata dall'intelligenza artificiale, dalla robotica e da forti interessi economici, sono cambiamenti importanti che, tendono a dividere i lavoratori del settore tra nuovi esperti di processi ad alta automazione e coloro che subiscono un declassamento svolgendo mansioni definite "ad alto contatto".

In questo contesto, quindi, ci sembra utile andare a ripercorrere le storie di mutualismo che sono state capaci di organizzare sistemi di cura complessi e intersezionali, in risposta a sistemi di sfruttamento altrettanto articolati. In un recente articolo, la ricercatrice Marie Moise ha esplicitato come, all'interno di questa genealogia, il ruolo giocato dalle donne sia stato fondamentale, a partire dal formulare proposte di politica sociale capaci di liberarle dall'onere del lavoro riproduttivo. Scopriamo così che in Francia, già nel 1835 la femminista Flora Tristan pubblica un trattato sulla "Necessità di dare buona accoglienza a donne straniere", e che in Italia, nel 1862, nasce la prima Associazione generale di mutuo soccorso e istruzione per le operaie. Gli esempi che riportiamo qui di seguito risalgono invece alla seconda metà del secolo scorso, un periodo emblematico dove molti degli aspetti dell'ordine sociale odierno si sono formati.

PANTERE NERE

Tra gli anni '60 e '70, parte centrale del lavoro delle Pantere Nere per i diritti della comunità nera è stata l'organizzazione di programmi di mutuo supporto quali il 'Free Breakfast for School Children

Program,' che arriva a servire una colazione gratuita per oltre 20.000 bambini in condizioni di malnutrizione in oltre sessanta comunità nere degli Stati Uniti. Altri progetti comprendono servizi di disintossicazione da droghe e alcol; servizi di accompagnamento per anziani; programmi di educazione alla salute e, infine, un servizio di ambulanza. Negli anni '70, i volontari delle Pantere Nere arrivarono a gestire tredici diverse cliniche. In questo contesto, matura un'esperienza sufficiente per permettere alle cliniche di intervenire autorevolmente sulle politiche della salute e sulla ricerca medica dell'epoca. Nelle cliniche, il personale medico affiliato alle Pantere Nere porta avanti uno screening clinico di massa che contribuisce significativamente allo studio dell'anemia falciforme—malattia genetica che colpisce in particolare le persone di discendenza africana—, fino ad allora totalmente ignorata. Inoltre, i medici si oppongono a programmi pseudoscientifici e discriminatori su base razzista, quali il "UCLA Center for the Study and Reduction of Violence," che intendeva promuovere operazioni al cervello per contrastare i comportamenti aggressivi, e il tristemente noto esperimento di Tuskegee, attuato in Alabama, dove sono stati infettati con il virus della sifilide circa 600 uomini afro-americani, sotto la falsa offerta di cure mediche.

ACT UP

ACT UP è forse l'esempio più conosciuto di organizzazione internazionale che è riuscita a impattare le legislazioni, la ricerca e gli standard di trattamento medico dell'HIV e AIDS, a partire dall'autorganizzazione delle persone colpite dal virus e della comunità circostante. Nata nel 1987 a New York, in seno ad un'associazione di attivisti LGBT, le prime attività di ACT UP si concentrano sulla messa in scena di azioni di protesta ad alto impatto mediatico, come il format del "die-in" dove si inscenano morti di massa. Oltre alla capacità innovativa di intercettare l'attenzione dei media, ci sono almeno altri due aspetti che rendono ACT UP un esempio importante per la sua capacità di aiutarci a ripensare le pratiche di cura oggi. Il primo ha a che fare con il modo in cui l'organizzazione è riuscita a scalare velocemente, mantenendo al suo interno una struttura decisionale non verticistica; le proposte e il coordinamento erano infatti affidate a un concatenamento di comitati e di assemblee capace di prendere decisioni in modo democratico. Un altro elemento estremamente innovativo del movimento ACT UP è stato la capacità di fare autoformazione focalizzandosi sull'intreccio tra le competenze scientifiche e il funzionamento del sistema sanitario americano. L'organizzazione è stata capace di modificare i protocolli che regolavano le terapie sperimentali attraverso il programma "Parallel Track". Questo programma ha allargato il numero dei partecipanti su base volontaria ai test di nuove terapie curative e ha fatto in modo che fossero i pazienti stessi ad avere il controllo sul design e sull'implementazione delle sperimentazioni di cura.

Centri di salute femministi e consultori autogestiti

All'inizio degli anni '70, il movimento femminista mette il corpo al centro di una riflessione politica di grandissima risonanza. In quegli anni, in Italia, il movimento rivendica l'autodeterminazione delle donne contro ciò che viene definito come "medicalizzazione della vita" attraverso la naturalizzazione della sessualità e delle funzioni riproduttive delle donne e attraverso la "patologizzazione" di modi di essere e di desideri considerati 'non conformi'. In quegli anni, si aprono i primi consultori autogestiti e i primi centri di medicina per la salute delle donne. Questi centri sono una delle tante pratiche che il movimento femminista elabora per denunciare la carenza di cure, ricerca e rispetto per il corpo femminile. Intorno e dentro i consultori autogestiti si cominciano a svolgere diverse iniziative quali la pubblicazione di materiali informativi, pratiche di autocoscienza e autoaiuto, supporto alle reti per l'aborto clandestino e occupazioni simboliche di ospedali e congressi medici per ottenere più attenzione da parte del servizio pubblico. Come spiega Silvia Federici, uno dei limiti della politica femminista sulla salute riproduttiva, che alla lunga ha depotenziato il movimento, è stato lo scollamento tra la lotta per il diritto all'aborto e una rivendicazione più inclusiva sulla "giustizia riproduttiva", capace di coinvolgere anche tutte quelle donne a cui la riproduzione era negata per impossibilità economica, e a cui erano sottratti i figli o erano soggette a sterilizzazioni forzate.

Dall'analisi di queste e di altre esperienze su cui non ci siamo potute soffermare in questo testo (una fra tutte il movimento dell'antipsichiatria), è possibile tracciare alcune dinamiche comuni che caratterizzano quelle pratiche di cura autorganizzata dal basso che sono riuscite nel tempo a scalare e a impattare sulla medicina pubblica e su alcuni interessi privati. Possiamo provare a individuare le caratteristiche specifiche di queste esperienze in:

Comunicazione

Intervenire sulle narrazioni dominanti intorno ai corpi, alle loro patologie e alle condizioni di vita; sfidando con creatività i messaggi diffusi dai media e dagli attori istituzionali; rifiutando la vittimizzazione e l'idea che ci sia qualcosa di sbagliato nell'aver bisogno di cure.

Intervento

Il rifiuto a essere trattati come una sostituzione a buon mercato dei professionisti della cura da parte delle istituzioni, non pensarsi come servizi sussidiari e negarsi a qualsiasi responsabilità senza potere decisionale. La capacità di volontari e attivisti di fare pressione affinché si investa di più e meglio in servizi eccellenti e accessibili a tutti, contestando l'idea che la sanità debba essere gestita nell'ottica del risparmio.

Comunità

L'idea che pazienti e famigliari non siano gli unici destinatari, ma che coinvolgere attori diversi sia un modo per concepire la salute come una questione che impatta le condizioni di vita di tutti, in una prospettiva di solidarietà civile.

Impatto

Affrancarsi dall'idea che sia necessario minimizzare il conflitto per produrre cambiamenti sociali. Per raggiungere gli obiettivi prefissati, queste esperienze hanno spesso messo in gioco strategie di forte impatto, esercitando pressione continua sulle istituzioni e chiamandole in causa sui loro comportamenti ingiusti. Queste forme di attivismo e denuncia rivelano che le comunità scientifiche e mediche non sono le entità neutrali che affermano di essere, ma possono essere marcate da pregiudizi e da ideologie discriminatorie. Donne, omosessuali, disabili, poveri, matti, stranieri e persone di colore, nella storia del sistema sanitario, quasi mai sono stati considerati soggetti idonei a partecipare alle decisioni prese rispetto ai loro corpi.

Automazione/conoscenza diffusa

Investire in attività continue di autoformazione e di ricerca, cosa che ha permesso a queste esperienze di comprendere e di intervenire con competenza all'interno di dibattiti scientifici ufficiali e di influenzarne la ricerca. Come già detto sopra, la formazione riguarda anche una conoscenza approfondita dei meccanismi e delle logiche che governano il sistema sanitario ufficiale e il ruolo di grossi gruppi d'interesse privati nella gestione della salute pubblica.

Organicità

Rifiutare l'idea che sia sufficiente occuparsi di un solo aspetto, che basti individuare una medicina o una procedura standard per risolvere i problemi di salute di tutti. Questo è un approccio che è stato spesso portato avanti dal comparto farmaceutico, interessato a creare prodotti con un mercato il più ampio possibile, e dalle burocrazie statali, per inerzia e disinteresse.

L'insieme di questi tratti distintivi ci segnala quanto approfondire il lascito delle esperienze di cura autogestita sia un esercizio prezioso per immaginare l'organizzazione futura, inclusiva, democratica e sostenibile di nuove pratiche di cura che si danno, anche grazie all'uso delle tecnologie open source. E' importante infatti ricordare come il sapere medico è stato usato, nel corso della storia, anche come strumento di disciplina dei più deboli.

Fablab, makerspace, community online stanno diventando punti di riferimento per rispondere ad alcuni bisogni di cura e di salute. Questi non producono mere soluzioni ma disegnano un complesso ecosistema di collaborazioni, oltre il dualismo pubblico/privato, profit/nonprofit. Nel prossimo articolo tratteremo delle connessioni tra il lascito di questi esempi e le esperienze attuali che stiamo abitando e

animando, provando ad analizzare come l'abbassamento delle barriere dell'utilizzo di tecnologie digitali stia cambiando le forme di organizzazione e di diffusione di nuove pratiche di welfare.

by *Valeria Graziano, with the contribution of Zoe Romano and Maddalena Fragnito (WeMake). WeMake is the cluster lead for Health and Care in [DSI4EU project](#)*

DSI4EU, formally known as DSISCALE, is supported by the European Union and funded under the Horizon 2020 Programme, grant agreement no 780473.